

INSCRIÇÃO

Nome _____

Morada _____

Tel. Casa _____ Telemóvel _____

Localidade _____

C. Postal _____

E-mail _____

Jóia: _____ Quota anual: _____ €
Donativo: _____ TOTAL: _____ €

JUNTE CHEQUE E ENVIE PARA A MORADA INDICADA NO VERSO. NO CASO DE TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA, ENVIE COMPROVATIVO VIA CTT OU E-MAIL



A Hepaturix detém o estatuto de IPSS de acordo com o publicado no Diário da República, 2ª série, Nº123 de 29 de Junho de 2009, Declaração nº 232/2009.

Panfleto elaborado em Julho 2009

Poderão ser associados da HEPATURIX, além das crianças e jovens e respectivos pais e/ou familiares, também pessoas singulares e pessoas colectivas, nacionais e estrangeiras.

Sócios: Quota anual mínima: 12€, Jóia: 10€

Contribua, também através de donativo: Conta bancária - **BPI: 0010 0000 38654550001 65 (HEPATURIX)**

enviando-nos o comprovativo da transferência e a sua identificação por CTT ou e-mail, para que seja passado o respectivo recibo.

IMAGINE ...



Associação Nacional das Crianças e Jovens
Transplantados ou com Doenças Hepáticas
Bairro da Cruz Vale do Seixo, 6
3020-084 COIMBRA

N.I.F. 50 77 40 645

hepaturix.home.sapo.pt
hepaturix@net.novis.pt

Imagine... Você pode fazer a diferença no futuro desta criança!

Imagine o seu lindo bebê, filha ou neta e o seu orgulho e alegria à medida que vai crescendo.

Imagine-os a ganhar um prêmio na escola – de arte, desporto, música ou matemática.

Agora, imagine que lhe é diagnosticada uma doença hepática ameaçadora da vida.

Imagine a devastação para a sua família e para si à medida que vai estando num mundo de incerteza, medo e desespero.

Imaginação?

Mas podia ser uma realidade. Doença hepática não discrimina. Pode facilmente acontecer com o seu filho, o seu neto, sobrinha ou sobrinho.

Imagine os seus sentimentos quando perceber que os profissionais médicos não são capazes de diagnosticar a doença hepática numa criança, não sabem avaliar os seus sinais e sintomas.

Imagine a sua incredulidade quando descobrir que o conhecimento médico da doença hepática na criança é limitado e isto pode afectar a hipótese do seu filho sobreviver.

Imagine a sua raiva quando perceber que o Governo não reconhece a doença hepática na infância como uma prioridade para financiar. Não a reconhece como sendo uma doença crónica. Não há apoios para medicação. Não está incluída como uma doença incapacitante.

Imagine o seu alívio quando descobre que há uma Associação única dedicada a lutar pela doença hepática na infância e juventude.

Imagine o conforto que sente quando tem alguém com quem falar que compreende o que você está a pensar.

Imagine o seu optimismo quando percebe que esta Associação pode apoiar profissionais de saúde para reconhecer sinais e sintomas da doença hepática na infância.

Imagine a sua esperança quando descobre que esta Associação pode apoiar as famílias com dificuldades.

A HEPATURIX – Associação Nacional de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas é esta organização – e precisa da sua ajuda.

Doença Hepática na Criança – FACTOS

- A maior parte das doenças hepáticas na criança são ameaçadoras da vida, e todas elas implicam uma vida de cuidados.
- Não há grupos de risco. Pode acontecer ao seu filho, ao seu neto, ao seu sobrinho/a.
- Há mais de 100 doenças hepáticas que afectam bebés, crianças e adolescentes.
- Em Portugal surgem cerca de 80 novos casos por ano de crianças diagnosticadas com doença hepática.
- Em Portugal cerca de 15 crianças por ano necessitam de efectuar um transplante hepático.
- A grande maioria das doenças hepáticas não têm cura.

Estes factos por si só demonstram a urgente necessidade da HEPATURIX continuar o seu trabalho único e vital na luta contra estas doenças que matam.

Doença Hepática – REALIDADE

Um diagnóstico de doença hepática altera não só a vida da criança mas também de toda a família. Esperanças e sonhos são desfeitos num instante. A vida não volta a ser a mesma...

A HEPATURIX existe desde há 2 anos e quer fazer a diferença em todas as famílias, introduzindo um programa de educação para os profissionais e formando um grupo de apoio familiar.

Mais profissionais de saúde necessitam ser educados para reconhecer os sinais e os sintomas da doença hepática na criança. Este conhecimento tem o poder de salvar vidas.

Um amplo leque de literatura para os pacientes e novos meios precisam ser desenvolvidos para ajudar as famílias durante o diagnóstico e o tratamento.

Números crescentes de famílias necessitam de suporte, para os ajudar a lidar com os desafios que enfrentam no dia a dia.

Estes pedidos aumentam todos os dias e a HEPATURIX precisa de aumentar os fundos todos os anos.

Você pode fazer a diferença, apoiando a HEPATURIX.

Fazer a Diferença

A HEPATURIX é a única Associação nacional para apoiar a doença hepática na criança.

Pretendemos:

- Implementar o funcionamento de uma residência para acolhimento dos acompanhantes quando a criança está sujeita a internamento prolongado, ou quando aguarda transplante em Coimbra, evitando manter-se internada;
- Promover um espaço de troca de experiências através de encontros de convívio; Campos de férias e fins-de-semana;
- Acções de formação e educação para a saúde sobre doenças hepáticas, promovendo o conhecimento e compreensão públicos das doenças hepáticas.
- Apoiar economicamente as famílias carenciadas para aquisição de medicação, transporte para deslocações ao hospital, alojamento.

Algumas das actividades realizadas pela HEPATURIX:

- “Dia da Poção Mágica” - dia de convívio entre famílias e técnicos de saúde.
- “A Poção Mágica na Casa da Música”
- Organização de actividades para angariação de fundos, através de mecenato.
- Fazemos parte da Plataforma de Saúde em Diálogo da Associação Nacional de Farmácias, através da qual fomos seleccionados para receber o Prémio ‘Expofarma2008’.

Venha descobrir como é colaborar nas actividades da Hepaturix e qual a sensação de partilhar as suas angústias, os seus medos, as pequenas vitórias do seu filho/a, os pequenos truques que descobriu para que a sua criança se sinta melhor, mais integrada na sociedade e mais feliz.

A Hepaturix é uma associação que pretende pôr em contacto crianças e jovens que padeçam de doença hepática por todo o país. Não se esconda! Apareça e fale connosco!

Tem à sua espera um ambiente acolhedor e simpático.